

skrbeti zase, poleg tega pa se poveča tudi tveganje finančnih zlorab. Z digitalizacijo storitev se je zato pri mnogih starejših ljudeh povečal občutek odvisnosti, saj ne morejo več sami upravljati svojih življenj, samostojno urejati svojih zadev, se naročati pri zdravniku itd.

Pandemija covida-19 je še pospešila digitalizacijo vsakdanjih storitev, pogosto brez alternativnih rešitev. Ta pospešitev je povzročila dodatno tveganje za kršitev pravic, vključno s pravicami do samostojnosti in neodvisnosti v starosti.

Mnoge organizacije in združenja za starejše po Evropi zato organizirajo tečaje in delavnice, na katerih starejše seznanijo z digitalnimi storitvami in jih vzpodbujajo k uporabi. Ne učijo jih le rokovanja s pametnimi telefoni, osnovnih funkcij in koristnih aplikacij; mnogi nudijo tudi stalno podporo, ko se kaj zatakne ali gre narobe, kar je zelo pomembno, da starejši ne obupajo, a po drugi strani ne želijo biti odvisni le od podpore svojcev ali prijateljev. Obenem pa mnogi izvajalci teh usposabljanj nudijo možnosti stalnega utrjevanja in obnavljanja pridobljenega znanja, jih opozarjajo na spremembe, posodobitve, na spletno varnost itd., saj starejši na tak način ostanejo digitalno vključeni in s tem samostojni in neodvisni od drugih.

Prav tako pa je pomembno, da javne ustanove in izvajalci storitev omogočijo, da določene storitve še vedno ostanejo dosegljive tudi digitalno nepismenim ali tistim, ki nimajo dostopa do spleta. Po potrebi naj se ohranijo tradicionalni pristopi do storitev, saj se tako lahko omogoči vključenost vsega prebivalstva, ne glede na starost, oddaljenost ali morebitne oviranosti.

Alenka Ogrin

Cameron J. Camp (2012). Neznanec v ogledalu – detektivski priročnik za reševanje težav, povezanih z Alzheimerjevo boleznijo in sorodnimi motnjami, 234 strani, Celje: Društvo Mohorjeva družba in Celjska Mohorjeva družba (2020).

NEZNANEC V OGLEDALU

Knjiga *Neznanec v ogledalu – detektivski priročnik za reševanje težav, povezanih z Alzheimerjevo boleznijo in sorodnimi motnjami* je napisal psiholog dr. Cameron J. Camp, ki živi v Ohio na severu ZDA. Je direktor Centra za uporabne raziskave o demenci (The Center for Applied Research in Dementia), ki s specializirano ekipo različnih strokovnjakov razvija, inovira in uporablja montessori metodologijo pri delu z osebami z demenco. Več o centru in koristnih vsebinah je objavljenih na spletni strani www.Cen4ARD.com.

Knjiga *Neznanec v ogledalu* je napisana v duhovitem slogu in na poljuden način, ki vsebuje ogromno zgodb posameznikov, s katerimi je avtor knjige delal ali jih poznal. Pravi, da imajo osebe z demenco poleg težav s spominom težave tudi na drugih področjih, hkrati pa poudari tudi močne plati oseb z demenco – nekatere ohranjene sposobnosti in spretnosti.

Uvodoma izpostavi (str. 24), da bi se morali vsakič, ko vidimo izzivalne oblike vedenja pri osebah z demenco, zastaviti pomembno vprašanje: *ZAKAJ se to dogaja?* In odgovor NE SME biti: *Ker imajo demenco*. Pravi, da je to zmotno krožno sklepanje, ki poteka takole: *Zakaj se te stvari dogajajo? – Ker imajo demenco. Kako vemo, da imajo demenco? – Ker se te stvari dogajajo.*

Osebe, ki sobivajo s človekom z demenco ali zanjo skrbijo, so neke vrste detektivi, ki skušajo odkriti, zakaj se ta oseba vede na

določen način. Ta različna vedenja avtor v knjigi poimenuje odzivna vedenja. Če so dobri detektivi, jim lahko uspe odkriti razloge takšnega odzivnega vedenja in s konkretno rešitvijo vplivati, da se preneha ali pa zmanjša.

In to je namen te knjige: izboljšati kvaliteto življenja tako oseb z demenco kakor njihovih bližnjih ali oskrbovalcev. Posledično se zmanjša tudi uporaba zdravil. Knjiga ponuja veliko koristnih spoznanj in nasvetov.

Knjiga je po detektivsko razdeljena na osem poglavij oz. odsekov.

Spoznajmo »storilca«. V tem odseku knjige gre za spoznavanje »storilca«, to je razumevanje demence in njenega delovanja. Izpostavljeni so trije glavni izzivi demence.

Prvi izziv demence je učenje novih stvari – avtor ga poimenuje *zlobna čarobna palica*. Gre za vživljanje v osebo z demenco, ki se pravzaprav ne more spomniti nečesa, česar se v resnici nikoli ni naučila in kar sploh ni vstopilo v njen spomin. Gre za primanjkljaj v *epizodnem spominu*. Če nov dogodek ali epizoda ne vstopita v spomin osebe, je tako kakor da se nikoli nista zgodila. To je eden od glavnih vzrokov ponavljajočega se zastavljanja vprašanj pri osebah z demenco.

Drugi izziv demence poimenuje *obratni časovni stroj*. Na epizodni spomin demenca deluje kot obratni časovni stroj. Na najzgodnejši stopnji bolezni morda oseba pozabi stvari, ki so se zgodile pred nekaj minutami. Ko demenca napreduje, lahko pozabi tudi, kaj se je zgodilo prejšnji dan, teden, leto, pred desetimi leti ...

Tretji izziv demence poimenuje *lepilo na konici jezika*. Ta izziv se nanaša na informacije o svetu, ki so del semantičnega

spomina. Te informacije smo se naučili v preteklosti in jih vtisnili v spomin, vendar jih včasih brez pomoči težko priključimo.

Drugi odsek knjige ima naslov *Spoznajmo »žrtev«*. Pomembno je razumeti »žrtev« – to je osebo z demenco. Predstavljeni so primeri iz vsakdanjega življenja ljudi z demenco in njihovih bližnjih oz. oskrbovalcev; ob vsakem primeru so možne ugodne rešitve nastalih situacij, ki nam brez dobre komunikacije z bolnikom in njegovega dobrega poznavanja ne bi prišle na misel. Na koncu vsakega primera ali zgodbe je zapisano koristno spoznanje. Eno od takšnih koristnih spoznanj avtorja (str. 42) je: *Pomembno je, da osebam z demenco damo priložnost, da pokažejo sposobnosti in spretnosti, ki jih še imajo. Pogosto jih odkrijemo, če se pozanimamo o njihovem prejšnjem poklicu ali interesnih dejavnostih.*

V tem odseku avtor izpostavlja *branje* kot preostalo sposobnost in spretnost, ki se velikokrat ohrani daleč v napredovano demenco. Glede branja pravi, da je ob tej spretnosti koristno spoznanje, da branje lahko izrabimo iz osebe z demenco z natisnjenimi besedami, tudi če se ta oseba sicer ne pogovarja več. Ugotavlja, da je branje takšna navada, da sploh ne razmišljamo o njej, ko jo izvajamo; lahko je še vedno na voljo tudi v napredujočih stanjih demence. Ob tem zaključuje, da nikoli ne domnevajmo, da oseba ne zna brati, samo zato, ker ima demenco. Avtor opomni, da bo oseba z demenco lažje brala, če sta tisk in ozadje prilagojena spremembam vida, ki jih pogosto opazamo pri starejših osebah.

Osebo z demenco lahko velikokrat umirimo na način, da jo zamotimo z *dejavnostjo, ki je zanjo smiselna in koristna*. S tem, ko se zamoti z nečim, kar je zanjo

pomembno, pozabi na tisto, kar jo spravlja v stres. Včasih pa pride do situacije, ko ima oseba z demenco svojo *različico resničnosti* in kadar je ta različica boljša od tiste, v kateri jo vidimo sami, avtor predlaga, da ji pustimo to njeno resničnost, naj v njej uživa.

Ta odsek Cameron J. Camp zaključuje z mislijo oz. naslednjim koristnim spoznanjem (str. 60): *Oseba z demenco lahko dobro živi kljub izgubi spomina. Ključno je, da se osredotočimo na to, kako ji omogočiti, da ve, da je ljubljena; ne smemo dopustiti, da osebo z demenco opredeljujejo zmanjšane ali izgubljene sposobnosti in spretnosti. Ostati povezan z družino, prijatelji in skupnostjo je pomemben del dobrega življenja, ne samo za osebe z demenco, ampak tudi za tiste, ki zanje skrbijo.*

V tretjem odseku z naslovom *Zbiranje dokazov* gre za to, da razumemo vzrok določene težave. Avtor knjige ponovno poudari, naj začnemo preiskavo o odzivnem vedenju pri osebah z demenco z vprašanjem: *Zakaj se to dogaja?* Kot možne vzroke (osumljence) za takšno vedenje navaja (str. 61):

- Telesna motnja, kot sta bolezen ali bolečina,
- preveč ali premalo ustreznih dražljajev,
- osnovne človeške potrebe (po varnosti, družbenih stikih ali pozornosti, biti zaželen in ljubljen ter ne zapuščen) niso zadovoljene,
- osebje ali ustanove ne izvajajo najboljših praks oskrbe ljudi z demenco,
- potreba po spremembi fizičnega okolja,
- potreba po spremembi socialnega okolja,
- zanemarjanje učinkovitih tehnik učenja, ki so na voljo osebam z demenco.

Eden od pogostih primerov je, ko oseba z demenco zastavlja isto vprašanje znova

in znova in je potrebno ugotoviti vzrok oz. najti način, da osebo pomirimo s konkretno rešitvijo in odgovorom. Velikokrat so odzivna vedenja oseb z demenco odsev nezadovoljenih potreb po varnosti in sprejetosti, osamljenosti, pomanjkanja občutka, da smo del skupnosti ter da smo ljubljani.

V odseku *Uporaba pravega pristopa* avtor piše o tem, da je za rešitev vsake konkretne situacije oz. primera potrebno izbrati ustrezno intervencijo. Prvi korak je *zdravstveni pregled*, kjer se išče telesne vzroke za težave – vsaka sprememba v vedenju še ni znak demence. Na njih lahko vpliva sprememba krvnega sladkorja, vnetja sečil in drugi vzroki.

Potem ko izključimo telesni vzrok ali pomanjkanje stimulacije kot razlog, da je nekaj narobe, si je nujno zastaviti ključno vprašanje »Kdo ima težavo?« oziroma »Čigava težava je to v resnici?« Včasih težava in s tem žarišče intervencije ni oseba z demenco. Lahko je svojec ali član osebja ali pa so to pravila in predpisi, ki so bili namenjeni za zagotavljanje dobre oskrbe. Toda dobri nameni ne vodijo vedno do sreče. (str. 95)

Kakovost življenja osebe z demenco je neposredno povezana s tem, koliko časa preživi *ob pozitivni, smotrni dejavnosti*, saj se s tem lahko pomembno zmanjšajo njihova odzivna vedenja.

S pravim pristopom se lahko obiski pri človeku, ki ima demenco, spremenijo v prijetne obiske.

Preko različnih zgodb, kjer so opisana različna odzivna vedenja starejših ljudi, ki nakazujejo na težave, avtor podaja konkretne rešitve in pomembna koristna spoznanja.

Novo učenje je odsek, ki govori o načinih in tehnikah, s katerimi lahko dosežemo

spremembe pri osebah z demenco z učenjem novih reči. Glede tega večina zmotno misli, da to ni možno.

V odseku *Sami rešite primer* je predstavljenih 12 zgodb oz. primerov, ki bralca vabijo k detektivskemu pristopu reševanja težav. Gre za to, da pridobljeno znanje uporabimo v praksi. Najprej je na kratko predstavljena situacija, ki jo skušamo rešiti po naslednjih korakih:

1. Kdo je ta oseba?,
2. uporaba sposobnosti in spretnosti, ki so še preostale,
3. zbiranje dokazov,
4. uporaba postopka,
5. rešitev.

Zadnji odsek *Rešitve odprtih primerov* pa ponuja konkretne rešitve 12 zgodb iz prejšnjega odseka. Ta odsek knjige ima naslov *Epilog: Hvala bogu, da niste pravi doktor*. Tu avtor knjige Cameron J. Camp zapiše, da je ljudem želel dati upanje, da nismo nemočni v boju z demenco in da je z upoštevanjem nasvetov iz knjige mogoče izboljšati tako življenje ljudi, ki oboliijo za demenco, kot tudi tistih, ki skrbijo zanje.

Tatjana Prašnikar Đuran

Elaine Wittenberg, Joy V. Goldsmith, Sandra L. Ragan and Terri Ann Parnell (2020). Caring for the Family Caregiver, Palliative communication and Health Literacy. Oxford University Press, ISBN: 9780190055233, 240 strani.

SKRB ZA DRUŽINSKEGA OSKRBOVALCA, PALIATIVNA KOMUNIKACIJA IN ZDRAVSTVENA PISMENOST

Življenjska doba se v zadnjih desetletjih podaljšuje, posledično pa se večja odgovornost družbe za zagotovitev celovitega

pristopa k skrbi za družinske oskrbovalce. Osredotočenost zdravstvenega varstva na družino in ne zgolj na neozdravljivo bolnega posameznika je ključen dejavnik izvajanja celovite paliativne oskrbe. Knjiga *Caring for the Family Caregiver, Palliative communication and Health Literacy (Skrb za družinskega oskrbovalca, paliativna komunikacija in zdravstvena pismenost)* je izjemno pomembno delo na področju komunikacije v paliativni oskrbi. Napisana je z namenom, da bi odpravili interakcijsko trpljenje, ki ga pogosto doživlja družina, ter proučili visoke stroške in slabo obravnavano stanje družinskega oskrbovalca.

Knjiga prinaša pomembna teoretična, empirična in pedagoška znanja s področja tipologije komunikacije znotraj različnih tipov oskrbovalcev; namenjena je vsem, ki se vključujemo v proces paliativne oskrbe. Združuje literaturo, ki obravnava potrebe in bremena družinskih oskrbovalcev, teorijo in prakso komuniciranja ter raziskave o paliativni oskrbi in zdravstveni pismenosti. Na ta način nam predstavi prelomni koncept vrst družinskih oskrbovalcev in inovativen nabor podpornih virov za njihovo opolnomočenje. Predstavljeni so štirje profili oskrbovalcev: manager, poklicni oskrbovalec, partner in samostojni oskrbovalec; vsi izhajajo iz družinskega sistema z različnimi vzorci pogovorov.

Kot urednice knjige so podpisane ugledne znanstvenice: Elaine Wittenberg, Joy Goldsmith, Sandra L. Ragan in Terri Ann Parnell. Elaine Wittenberg je izredna profesorica, doktorirala iz komunikologije na Univerzi v Oklahomi in je avtorica več kot 150 recenziranih člankov o komunikaciji v paliativni oskrbi. Je soustanoviteljica nacionalnega programa zdravstvene